

## 平成10年度福島県のスモン患者の現状と骨粗鬆症について

三浦 英男 (福島県立リハ本宮診療所)

伊藤 久雄 (国療岩手病院)

佐藤 利香 (福島県立リハ本宮診療所)

### キーワード

スモン、経過年数、日常生活ランク、骨塩量 (D I P)

### 要 約

平成10年度も会場を設営しスモン患者の直接検診を行なったが、直接検診受診者は県内23症例中8例(男4症例、女4症例)であった。参加全症例のスモンによる神経学的所見、理学的所見の他に、平成9年度の検診より開始した骨粗鬆の計測結果の検討をするため受診者全例に第二中手骨のレ線撮影(D I P)を行なった。過去1年間特別の指示をせず、従来通りの生活を送った結果の骨塩量の値は男女症例とも骨塩量の増加を呈する例と減少を呈する症例が50%ずつあった。この結果からスモンで見られる骨粗鬆症はスモン特有の所見ではなく(1)スモン発病の年齢と現症に回復するまでの時間と、(2)麻痺の程度に関連した症状の一つの現れと考えられる。

### 目 的

平成10年の1年間経過後のスモンの神経学的・理学的所見を明らかにし、更に、骨粗鬆症の変動を明確にして、今後のケアの参考に資することを目的とする。

### 方 法

平成10年度の福島県内在住のスモン患者数は23症例(男5症例、女18症例)で、全症例に対し検診の日時の通知と共に、平成9年同様にアンケート調査用紙を同封し発送した。

アンケート調査項目は

(1)生活ランク、日常生活動作、Barthel Index

(2)イメージによる生活体力チェック

(3)在宅サービスに対する意識調査からなっている。

会場での直接検診では

(1)スモン現状調査個人票に基づいた問診と診察

(2)愁訴のある骨・関節部のレ線撮影と診察

(3)D I Pによる第2中手骨骨塩量計測のための手のレ線撮影を行なった。

### 結 果

平成10年度福島県スモン患者検診は平成10年10月院内に会場を設置し行なった。直接検診受診者数は例年に比し減少し、8例のみであった。(23症例中8症例、34.7%)男性4例、女性4例で8例の平均年齢は $69.6 \pm 11.0$ 、男性 $69.0 \pm 9.0$ 、女性 $70.2 \pm 14.1$ であった。8症例のスモン発病年齢は $39.7 \pm 13.5$ 歳で、男性で $40.2 \pm 13.3$ 歳 女性は $31 \pm 2.1$ 歳であった。平成10年10月までの経過年数は平均 $29.8 \pm 3.5$ 年で、男性 $28.7 \pm 4.5$ 年、女性 $31 \pm 2.1$ 年であった。

これら8症例に対し神経学的、身体的諸検査・計測を行ない、さらに、有症部位の骨関節のレ線撮影とD I Pによる骨塩量計測のために手のレ線撮影を行なった。

骨塩量の計測の結果は表1に示した通りで比較のために平成9年と10年の値を列記した。

直接検診8症例の神経学的・理学的所見は従来通り殆ど変わりなかったが、平成9年度の報告で指摘したように機能的面からの計測値では僅かな変動が認めら

表1 直接検診症例

ID	性	H.10年年齢	発症時年齢	経過年数	歩行速度	握力 (R+L)	BI	ADL	BMI	骨塩量 (9年)	骨塩量 (10年)	生活ランク
HSo	♂	59歳	24歳	35年	8.8sec	65.9Kg	100	100	23.7	2.75	2.73	A-1
HS	♂	65	37	28	27.5	29.1	70	75	18.1	2.96	2.98	A-2
TS	♂	80	56	24	10.8	45.5	90	97.3	22.7	1.94	1.92	A-1
MM	♂	72	44	28	24.6	17.4	65	71.4	25.2	2.79	2.83	A-1
TK	♀	54	24	30	24.5	42.3	90	83	22.4	2.60	2.73	A-1
AS	♀	88	57	31	19.4	19.9	75	78.5	18.2	2.18	2.10	A-1
ST	♀	66	37	29	0	16.5	65	51.7	18.0	1.74	1.79	B-2
SK	♀	73	39	34	15.0	37.7	100	94.6	25.6	2.36	2.27	A-1

れた。即ち、握力は男性  $39.4 \pm 21 \text{Kg}$ 、女性  $29.1 \pm 12.8 \text{Kg}$ 、10m最大歩行速度は、男性  $17.9 \pm 9.4 \text{sec}$ 、女性  $14.7 \pm 10.5 \text{sec}$ であった。Barthel Index は男性で  $81.2 \pm 16.5$ 、女性で  $82.5 \pm 15.5$ であった。ADLは男性  $85.9 \pm 14.8$ 、女性で  $76.9 \pm 18.1$ であった。

過去1年間骨塩量の計測結果について注意、指示、薬物投与等もせず様子をみたが症例毎にみると増加傾向を示す例と、減少傾向を示すものが混在しているのが認められた。

#### 考 察

平成9年度検診から骨塩量の計測を検査項目に取り入れ実施した。平成10年度は1年間の時間経過において実施したが、この間は特別な注意、指示、薬物投与等のinterventionもなく従来通りの生活活動を行なった結果の数値である。

以上の様な結果からスモンでみられる骨塩量の減少はスモン特有の所見ではなく (a) スモン発病前の生活環境 (b) 発病時の障害の程度と (c) 現症に至るまでの時間経過が大きな要因として働いているものと考えられる。

#### 文 献

- 1) 三浦英男, 中村隆一ほか: 合併症としての骨・関節疾患とそのレ線所見, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, P.364-367, 1995
- 2) 三浦英男, 伊藤久雄ほか: 福島県におけるスモン患者の現状—スモンの病状と機能—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書, P.70-72, 1997
- 3) 三浦英男, 伊藤久雄ほか: 平成9年福島県スモン患者の現状—骨塩量と日常生活活動との関係—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書, P.149-151, 1998
- 4) 折茂 肇, 杉岡洋一ほか: 原発性骨粗鬆の診断基準, Osteoporosis Japan 4, P.465-75, 1996
- 5) 飯田光男, 小長谷正明ほか: 平成5-7年度の3年間におけるスモン患者検診の分析, 52 (11), 683-689, 1998
- 6) 小西哲郎, 小澤恭子ほか: スモン患者の腰椎骨密度について, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・研究報告会抄録集, P.51, 1999

## **Abstract**

### **Follow-up study of patient with SMON and their bone mineral density**

Hideo Miura<sup>1)</sup>, Hisao Ito<sup>2)</sup>, Rika Sato<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup>Motomiya Branch Hospital, Fukushima Prefectural Rehabilitation Hospital

<sup>2)</sup>Department of Neurology, Iwate National Hospital

The goal of this research was to see the changes of neurological and physical findings and bone mineral density during past one year. There were no changing of the findings of neurological and physical signs and no changes of bone mineral density, but recognized the decreasing in muscular force, therefore increasing the time of 10 meter walking speed, decreasing in grasping force of the hands and Barthel index /ADL scores lessened gradually. There was no interrelation between SMON and bone mineral density.

## 平成10年度東京都におけるスモン患者検診

千田 光一（日本大学医学部 神経学教室）  
小野 真一（           〃                   〃           ）  
高須 俊明（           〃                   〃           ）  
花籠 良一（南昌病院リハビリテーション・センター）

### キーワード

スモン、検診、東京都、保健所、在宅訪問診療

### 要 約

東京都におけるスモン患者のQOL向上のために、スモン患者検診をどのように継続・発展させたらよいかを検討した。検診開始時に267名（平成10年4月1日の健康管理手当受給者の86.4%）が地区リーダーにより把握され、全把握患者に地区リーダー名の検診案内が郵送された。検診の打ち合わせ会に患者の会の代表が出席し、検診に対する要望を述べた。

東京都特別区保健所長会を通じて23区39保健所、東京都保健所長会を通じて都下13保健所の計52保健所の、保健所所属保健婦による検診案内・勧奨が行われた。21保健所で54名と接触があり、保健婦による面接記録と介護に関するスモン現状調査個人票（補足調査）への記入が行われた。介護に関する個人票31名分は検診担当者の記載と重複がなく、資料として用いられた。

駿河台日本大学病院で従来の方法と在宅訪問診療としての在宅検診が行われたが、在宅訪問診療としての検診の希望者は1名だった。集団検診を世田谷区立総合福祉センターで行った。世田谷保健所、世田谷スモンの会、福祉センター顧問の地元開業医師の協力で行われ、受診者は10人だった。

本年度は103名の検診が実施され、新患は5名だった。検診者総数の増加がみられ、この数年間行われてきた

幾つかの試みが成果を出してきていると考えられた。

### 目 的

東京都におけるスモン患者のQOL向上のために、スモン患者検診をどのように継続・発展させたらよいかを検討した<sup>1)</sup>。

### 方 法

- (1)本地区に配置された医療システム委員3名に加えて、地区共同研究者1名、花籠良一委員の計5名が検診担当者となった。
- (2)東京都では、東京都特別区保健所長会を通じて23区39保健所、並びに東京都保健所長会を通じて都下13保健所計52保健所の、保健所所属保健婦による検診案内・勧奨が行われた。
- (3)駿河台日本大学病院では従来の方法と、在宅訪問診療としての在宅検診が行われた。
- (4)集団検診を、10月5日東京都世田谷区立総合福祉センターで行った。

### 結 果

#### (1)検診過程

本年度は東京都に地区共同研究者を1名置いた。他地区に移った花籠委員が、駿河台日本大学病院で検診を行った。地区連絡打ち合わせ会を7月23日に日本大学会館で行った。スモン患者の会の代表3名が出席し、検診に対する要望を述べた。

東京都では検診開始時に267名（平成10年4月1日現在の健康管理手当受給者の86.4%）が地区リーダーに

より把握された(表1)。東京都の全把握患者に地区リーダー名の検診案内が郵送された。

表1 東京都における患者の地区リーダーによるスモン把握と検診の状況

A. スモン患者数 (人)	
1) 健康管理手当受給者(平成10年4月1日現在)	309 (100%)
2) 〃 非受給者	?
3) 検診開始時の患者総数(平成10年度検診開始時)	309+?(100% $<$ )
B. 地区リーダーのスモン患者把握状況(都難病認定資料, 患者の会, 保健所, 検診担当者の施設病歴から)	
	267 (86.4%)
= 検診案内が郵送された患者数	
C. 平成10年度に現状調査個人票が記載されたスモン患者	
1) 検診受診者(原則として個人調査票全てへの記載)	103 (33.3%)
2) 保健所所属保健婦による面接記録と補足調査への記載	54
平成10年度現状調査個人票記載数[面接記録と補足調査のみを含む, 1~2)の一部は重複]	134 (43.4%)

世田谷区立総合福祉センターでの集団検診は、世田谷保健所、世田谷スモンの会、福祉センターの神経内科顧問である地元開業医師の協力で行われた。駿河台日本大学病院における、在宅訪問診療としての在宅検診の希望者は1名だった。

#### (2)集計成績

本年度は地区全体として103名(平成10年4月1日現在の健康管理手当受給者の33.3%)に検診が実施され、新患は5名(健康管理手当受給者の1.6%)だった。平成7年度から減少を続けていた検診受診者・受診率が回復傾向を示した(図1)。東京都における過去10年間の受診者累計は228名で、平成10年健康管理手当受給者の73.8%、検診初年度である昭和63年度健康管理手当受給者の54.3%だった。

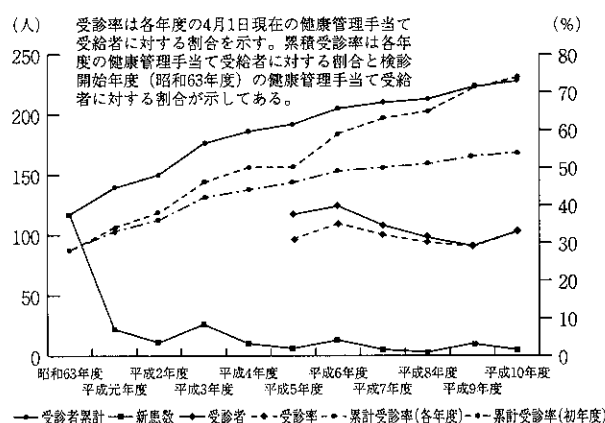


図1 東京都における過去11年間の受診者および新患の累計

21保健所で54名と接触があり、保健婦による調査票Ⅱ;面接記録と介護に関するスモン現状調査個人票(補足調査)への記入が行われた(表1、2)。介護に

関するスモン現状調査個人票31名分は検診担当者が記入した個人票と重複がなく、資料として事務局に送られた。

世田谷区立総合福祉センターで行われた集団検診の受診者は10人だった。

表2 スモン患者と接触のあった保健所 (あいうえお順)

品川区荏原保健所	東京都多摩東村山保健所
品川区品川保健所	東京都府中小金井保健所
新宿区牛込保健所	東京都南多摩保健所
新宿区新宿保健所	東京都村山大和保健所
墨田区向島保健所	東京都目黒区保健所
東京都秋川保健所	豊島区池袋保健所
東京都板橋区保健所	豊島区長崎保健所
東京都狛江調布保健所	中野区中野保健所
東京都渋谷区保健所	文京区小石川保健所
東京都世田谷保健所	港区みなと保健所
東京都多摩立川保健所	

#### 考 察

本年度は東京都に地区共同研究者を1名置いた。しかし、健康管理手当受給者数に対する検診担当者数の比率は他府県に比べまだ低い<sup>5)</sup>。患者の会から、主治医を臨時的検診担当者として欲しいとの要望があった。

東京都では主治医が専門医である例が多いので<sup>1)</sup>、主治医が地区共同研究者として検診担当者になる方法がある。予算面で制約はあるが、必要となれば地区研究協力者を設置するので、患者の会で適当な人選をしリストを提出するという結論となった。しかし今年度はまだリストの提出はなかった。

東京都では検診開始時に健康管理手当受給者の86.4%が地区リーダーにより把握されていた。種々の方法で情報を集めているので、今後把握患者率を増加するには、特別な対応が必要と思われた。

東京都で保健所所属保健婦による検診案内・勧奨が行われたスモン患者の数は昨年度とほぼ同じだった<sup>5)</sup>。

本年度の東京都のスモン検診総数・受診率は4年ぶりに増加した。この数年間東京都で行われてきた幾つかの試みが、成果を出してきていると考えられた<sup>25)</sup>。

過去10年間の受診者累計は228名で、健康管理手当受給者の7割近くが1度はスモン検診を受けていると推測された。東京都では過去11年間に健康管理手当受給者が420名から309名に減少しているが、これには東

京都では転出者が多いことも関与していると考えられた。

東京都は行政区分などに特殊な点があり、スモン患者検診に行政の協力が得られにくい状況にある<sup>13)</sup>。そうした環境の中で、保健所長会の協力と世田谷区の集団検診は特筆される。

東京都の大病院で在宅訪問診療を行っているところは少ないので、駿河台日本大学病院で在宅訪問診療を行えるようにしたが、本年度の希望者は1名のみだった<sup>3,5)</sup>。大病院で在宅訪問診療を用いたスモン患者在宅検診の許可を得ても、普段に診ている施設との連携を考えないと、年に1度の検診のみに利用するのではあまり意味がないためと考えられた。病診連携のようなシステムを整えていくことが今後の課題と思われた<sup>5)</sup>。

東京都では新患者数は減少したが、検診者総数は増加した。この数年間東京都で行われてきた幾つかの試みが、成果を出してきていると考えられた。

#### 謝 辞

検診にご協力頂いた各施設、自治体、保健所、患者の会の方々に厚く感謝します。特に、元東京都保健所

長会長長谷部碩先生、石井明子先生（千代田区神田保健所所長）、東京都保健所長会長大槻博先生（台東保健所所長）、東京都下保健所長会会長石田雅巳先生（東京都五日市保健所所長）のご協力に感謝します。

#### 文 献

- 1) 千田光一ほか：東京都におけるスモン患者検診の特徴，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書，P.376-378，1995
- 2) 千田光一ほか：東京都におけるスモン患者の検診，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書，P.382-383，1996
- 3) 千田光一：医療システム・関東・甲越 スモン研究の今後の方向と問題点，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書補遺，P.28-29，1996
- 4) 千田光一ほか：東京都におけるスモン患者検診の課題，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書，P.79 - 82，1997
- 5) 千田光一ほか：平成9年度東京都におけるスモン患者検診，厚生省特定疾患スモン調査研究班 平成9年度研究報告書，P.68 - 71，1998

## Abstract

### The SMON patients' examination in Tokyo in 1998

Koichi Chida<sup>1)</sup>, Shin-ichi Ono<sup>1)</sup>, Toshiaki Takasu<sup>1)</sup> and Ryoichi Hanakago<sup>1, 2)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Neurology, Nihon University School of Medicine

<sup>2)</sup>Nansyo Hospital Rehabilitation Center

To develop the quality of lives with SMON patient in Tokyo, we conducted the SMON patients' examination considering the characteristics of Tokyo metropolitan area. It has not easy to collect the information about patients with SMON in Tokyo area. However, we could obtain 267 patients' addresses, which were 86.4% of those of health maintenance allowance recipients in the beginning of 1998.

Self-governing bodies in Tokyo are divided into boroughs, and it is not easy to get collaboration with the self-governing bodies. However, the association of the health center chiefs has been collaborating in the examination, and the public health nurses working for the health centers gained their own access to the patients, advised them to receive the examination. The public health nurses recorded 54 case cards consisted of questions for their social, welfare and

care situation. Thirty-one of the 51 case cards were not overlapped by those written by the doctors.

A total of 103 patients were examined. Five patients were newly examined this year. Thus, the total accumulated number of newly examined patients for the 11-years period has reached 228 patients (73.8 % of the recipients). The house visit medical service for patients with SMON was conducted in Surugadai Nihon University Hospital. The group examination of SMON patients was conducted in Setagaya Borough Welfare Center.

## 平成10年度世田谷区におけるスモン患者検診

千田 光一（日本大学医学部 神経学教室）  
神津 仁（神津内科クリニック）  
遠藤 直子（世田谷保健所 健康推進課）  
俣野 紀子（〃 〃）  
小田 浩子（〃 〃）

### キーワード

スモン、検診、世田谷区、保健所、患者の会

### 要約

東京都は行政区分などに特殊な点があり、スモン患者検診を地域と密着して行いにくい。世田谷区はよい条件がそろっているので、世田谷区をモデルとして、スモン患者検診の質的向上を検討した。

医療システム委員が9月9日に世田谷スモンの会の代表と世田谷保健所健康推進課の保健婦と、世田谷保健所で検診の打ち合せ会を開催した。当日に、検診の場となる世田谷区立総合福祉センター嘱託医の神経内科開業医と打ち合せを行った。

10月4日に世田谷区立総合福祉センターで集団検診を行った。受診者は10人だった。保健所所属保健婦、地域の開業医の協力が得られたので、集団検診の場において病状に関する漠然とした不安の解消や今後の生活に各種サービスを導入できるきっかけとなる場合も多いと考えられた。

また個々の患者が検診の機会に区のサービスやスモン以外の健康問題への対応などについて知ることができるのは、外出困難なことが多い患者にとって意味が大きいと考えられた。

スモン患者のQOL向上のために、世田谷区におけるスモン患者検診をモデルとして、東京都におけるスモン患者検診のシステムを発展させていきたいと考えた。

### 目的

東京都は行政区分、交通網の集中など特殊な点があり、スモン患者検診を行政や地域と有機的に結合して行いにくい状況にある<sup>1)</sup>。その中で世田谷区は、患者の会の活動が特に熱心で、世田谷区の行政もスモン患者検診に理解的で、スモンに理解のある開業医がいる。そこで世田谷区をモデルとして、どのようにスモン患者検診の質的向上を進めたらよいか検討した。

### 方法

医療システム委員が世田谷スモンの会の代表と世田谷保健所健康推進課の保健婦と密接に連絡を取り、スモン患者の集団検診を世田谷区立総合福祉センターで行う。医療システム委員が世田谷区立総合福祉センター神経内科嘱託の開業医と連絡を取り、集団検診に参加してもらう。医療システム委員の病院と世田谷区の診療所で病診連携を行う。

### 結果

#### 1) 検診過程

9月9日に世田谷のスモンの会の代表と保健所保健婦が、検診担当者と、世田谷保健所で検診の打ち合せ会を開催した。同日に、世田谷区立総合福祉センター嘱託神経内科医の開業医と打ち合せを行った。

10月4日に世田谷スモンの会、世田谷保健所健康推進課保健婦、嘱託開業医の協力の下で、世田谷区立総合福祉センターで集団検診を行った。集団検診の希望者は12人、受診者は10人だった。



## 2) 検診結果

スモン患者の高齢化で、患者の訴えも加齢に伴うものも多くなってきていると考えられた。現状では行政上の個別ケアをそれほど必要としない患者も多いが、病状や今後のケアなどにいろいろな不安があると思われた。

世田谷区のような形で集団検診を行うと、患者会活動のように患者同士の交流が行えることの意味も大きく、また医師や保健婦がその場面において患者の不安に対応できることが、病状に関する漠然とした不安の解消や今後の生活に各種サービスを導入できるきっかけとなる場合も多いと考えられた。

個々の患者が検診の機会に区のサービスやスモン以外の健康問題への対応などについて知ることができるのは、外出困難なことが多い患者にとって意味が大きいと考えられた。

## 考 察

東京都は交通網が集中しており大病院に通院しやすいので、スモン患者は大病院の専門医にみてもらっている者が多い。これには利点もあるが、スモン患者検診を地域と有機的に結合して行いにくい。また患者の地域における結核、家庭医の存在などを欠きやすい。

スモン患者検診は行政とも密接に連絡を取り行うのが理想である。しかし東京都は行政区分が特殊で、行政の協力が得にくい。

世田谷区は、患者の会の活動が熱心で、行政も理解的で、スモンに理解のある開業医がいる。そこで世田谷区をモデルとして、スモン患者検診の質的向上を検討してきた。

本年度の検診打ち合せ会でも、スモン検診の結果を用いて健康管理のためのアドバイスをもらいたいという要望があった。スモン患者の高齢化で、患者の訴えも加齢に伴うものも多くなってきていると考えられ、いろいろな不安があると思われた。

現状では行政上の個別ケアをそれほど必要としない患者も多いが、今後のケアなどにいろいろな不安があると思われた。世田谷区のような形で集団検診を行うと、医師や保健婦がその場面において患者の不安に対応できることが、病状に関する漠然とした不安の解消

や今後の生活に各種サービスを導入できるきっかけとなる場合も多いと考えられた。

また患者会活動のように患者同士の交流が行えることの意味も大きいと思われた。外出困難なことが多い患者にとって、検診の機会に区のサービスやスモン以外の健康問題への対応などについて知ることができるのは、意味が大きいと考えられた。

スモン患者のQOL向上のために、世田谷区におけるスモン患者検診をモデルとして、東京都におけるスモン患者検診のシステムを発展させていきたいと考えている。

## 文 献

- 1) 田邊等, 千田光一ほか: 関東・上越地区におけるスモン患者の検診—第6報—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成5年度研究報告書, P.490-498, 1994
- 2) 田邊等, 千田光一ほか: 関東・甲越地区におけるスモン患者検診—第7報—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, P.368-375, 1995
- 3) 田邊等, 千田光一ほか: 関東・甲越地区におけるスモン患者検診—第8報—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書, P.375-381, 1996
- 4) 千田光一ほか: 東京都におけるスモン患者検診の特徴, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, P.376-378, 1995
- 5) 千田光一, 志方えりさほか: 東京都におけるスモン患者の検診, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書, P.382-383, 1996
- 6) 千田光一: 医療システム・関東・甲越 スモン研究の今後の方向と問題点, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書補遺, P.28-29, 1996
- 7) 千田光一ほか: 東京都におけるスモン在宅検診と在宅患者訪問診療の連携—世田谷区での試み—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書, P.83-84, 1997

## Abstract

### **The SMON patients' examination in Setagaya Borough Tokyo in 1998**

Koichi Chida<sup>1)</sup>, Hitoshi Kohzu<sup>2)</sup>, Naoko Endo<sup>3)</sup>, Noriko Matano<sup>3)</sup> and Hiroko Oda<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Neurology, Nihon University Surugadai Hospital

<sup>2)</sup>Kohzu Medical Clinic

<sup>3)</sup>Setagaya Health Center

The grouped examination of the SMON patients in the year of 1998 was conducted at Setagaya Borough Welfare Center. Ten patients were examined at the grouped examination on October 4. The self-governing body, health centers and patients' associations collaborated with the examination. Self-governing bodies in Tokyo are divided into boroughs and usually it is not easy to get collaboration with the self-governing bodies. Further, most doctors participated in the SMON patients' examination belonged to hospitals in metropolitan boroughs. Exceptionally in Setagaya Borough, a neurologist skilled in SMON patients' care has a clinic, the activity of SMON patients' associations is high, and the self-governing body is collaborative.



調査後、担当した医師、保健婦、看護婦によって各受診者の在宅支援課題を検討した。

### 結 果

検診受診者は7人（男性2人、女性5人）で、平均年齢76.4歳（65～90歳）、平均罹病期間32.6年（28～41年）、診察時の障害度は、極めて軽度1人、中等度5人、重度1人、日常生活動作（Barthelインデックス）は平均79.3点（5～100点）であった。

合併症は7人全員にあり、①白内障5人、②肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患5人、③高血圧4人、④骨折3人、⑤脊椎疾患3人、⑥四肢関節疾患3人、⑦腎・泌尿器疾患2人、⑧悪性腫瘍2人、⑨心疾患1人、⑩肝・胆嚢疾患1人、⑪糖尿病1人、⑫呼吸器疾患1人、⑬褥瘡1人であった（表2）。

受診者の療養上の問題は、身体の状態については、高齢化および複数の合併症罹患状態であるが7人全例であった。受療については、専門医受療の中断が2例で、内訳は36年前の発病時に専門医を受診したが、治らない病気だと告げられ、以来医療の必要性を感じず、その後専門医診察を受けていないが1例で、高齢、寝たきりで通院困難が1例であった。また受診時などの移動に車の手配が困難が1例であった。介護については、本人以外に世話を必要とする家族があり、介護者の負担が大きく、今後の介護の見通しがつかず不安が1例、日中独居が1例であった。住環境については、生活しにくい住居環境が3例で、内訳は階段に手すりがなく1人で移動できないが2例、屋内での車椅子移動が困難が1例、浴室が使いにくい1例であった。

動が困難が1例、浴室が使いにくい1例であった。経済については、経済的不安が1例であった（表3）。

表3 療養上の課題

N=7

身体の状態：高齢化および重複の合併症罹患状態（7例）
受療： (1)専門医受療の中断（2例）
・36年前の発病時に専門医を受診したが、治らない病気と告げられ、以来医療の必要性を感じず、その後専門医診察を受けていない（1例）
・高齢、寝たきりで、通院困難（1例）
(2)受診時などの移動に車の手配が困難（1例）
介護： (1)本人以外に世話を必要とする家族があり、介護者の負担が大きく、今後の介護の見通しがつかず不安（1例）
(2)日中独居（1例）
住環境： 生活しにくい住居環境（3例）
・階段に手すりがなく1人で移動できない（2例）
・屋内での車椅子移動が困難（1例）
・浴室が使いにくい（1例）
経済： 経済的不安（1例）

検診後のフォローとして、1）健康状態評価目的の専門病院入院、2）保健所保健婦へ相談することの指導、3）保健所保健婦へ現状報告などの連携を各1人に行った。

### 考 察

以上の結果から、高齢化、身体状態、本人の意志により専門医受療が中断されている事例や、施設入所中で地域による支援対象として把握がされにくかった事例、地域保健福祉サービスを利用していない実態が明らかになった。

これらの解決のため、1.専門医受療継続の支援、2.保健福祉サービスの活用と継続利用の支援が必要であ

表2 スモン検診受診者一覧

事例	検診方法	性別	年齢	罹病期間	障害度	日常生活動作： (Barthel インデックス)	合併症
A	来所	女性	65歳	32年	中等度	100点	高血圧、骨折、心疾患
B	来所	女性	70歳	41年	極めて軽度	100点	白内障、肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患 脊椎疾患、四肢関節疾患、呼吸器疾患
C	来所	女性	73歳	30年	中等度	100点	白内障、肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患 高血圧、骨折、四肢関節疾患、悪性腫瘍
D	来所	女性	77歳	36年	中等度	65点	白内障、肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患 高血圧、脊椎疾患、肝・胆嚢疾患
E	来所	女性	78歳	30年	中等度	100点	白内障、肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患 脊椎疾患、腎・泌尿器疾患、糖尿病
F	来所	男性	90歳	28年	中等度	85点	白内障、肝・胆嚢疾患以外の消化器疾患 高血圧、骨折、腎・泌尿器疾患、悪性腫瘍
G	訪問	男性	82歳	31年	重度	5点	四肢関節疾患、褥瘡

り、今後の対策として、1. 保健所保健婦による療養者の把握とセルフヘルプ支援の強化、2. スモン検診の有効利用、併せて既存の地域ケアシステムの有効利用のための努力が必要である。

#### 文 献

- 1) 木下安子, 園田恭一ほか: 地域におけるスモン患者・家族への医療福祉援助のあり方(1)ー保健婦による援助の実際とその効果ー, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和56年度研究業績, P.464-470, 1982
- 2) 木下安子, 園田恭一ほか: 地域におけるスモン患者・家族への医療福祉援助のあり方(3)ー地域ケア事例の検討ー, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和56年度研究業績, P.483-494, 1982
- 3) 木下安子, 野村陽子ほか: スモン患者・家族への地域ケア(その1) 東京都A区における患者・家族のニーズ把握の試み, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和58年度研究業績, P.359-366, 1984
- 4) 木下安子, 川村佐和子: スモン(SMON), 難病への取り組みと展望(重松逸造 監修, 松野かほるほか編集), 日本公衆衛生協会, 東京, P.112-114, 1989
- 5) 岩下宏: 神経難病の長期ケアの問題点と対策ースモンー, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班・平成元年度研究報告, P.341-345, 1990
- 6) 松本昭久, 田代邦雄: スモンの在宅療法, 神経治療学, 10(4): 299-305, 1993

#### Abstract

### Problems on support at home for patients with subacute myelo-optico-neuropathy (SMON)

Kazuhiko Hirose<sup>1)</sup>, Sachiko Tokuyama, Miwako Usigome, Fumiko Wako<sup>2)</sup>, Toshiyuki Otake<sup>3)</sup>, Masanobu Kinoshita

<sup>1)</sup>Tokyo Metropolitan Fuchu Medical Center for the Severely Disabled

<sup>2)</sup>Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience

<sup>3)</sup>Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

<sup>4)</sup>Saitama Medical Center

Problems to be solved for support at home were investigated in seven patients( six at the hospital and one at home ) with SMON on the occasion of the annual examination conducted in October, 1998.

The following problems were identified : aging and multiple severe complications (7) ; discontinued consultation with specialists [patients were not aware of the necessity of consultation (1), or could not visit hospital because of their age and / or bedridden state (1) ] ; lack of vehicles available for transportation to the site of examination or consultation (1) ; burden of care on the family (1) , solitary life at daytime (1) ; inconvenient housing environment (3) [ lack of handrail at stairs (2) , difficulty in movement on wheelchair (1) , and inconvenient bath room (1) ] ; and financial uneasiness (1) .

Resolution of the above problems required 1. support for continued consultation with specialists, and 2. effective use of health and welfare services and continuing support.

The future challenges include 1) tracking of patients and enhanced support for self-help by public health nurses of the health center, and 2) effective utilization of SMON examination , and community care system .



## **Abstract**

### **Clinical estimation of the patients with SMON patients in Nagano prefecture**

Shu-ichi Ikeda, Hiroshi Morita

Department of Neurology, Shinshu University School of Medicine

We examined 17 SMON patients in Nagano prefecture this year. Their ages ranged from 49 to 81 and 9 of them were over 70 years old. They commonly showed deteriorated physical activity possibly ascribed to ageing, and four patients with severe disability needed great help for keeping their daily activity. In these cases husbands were usually supporters but they were too old to help their wives. Thus, in near future we will have to provide the public supportive system in taking care of aged patients with SMON disease.

## SMON Internet Libraryの構築—第2報—

千田 光一 (日本大学医学部 神経学教室)

高須 俊明 ( )

福島 美幸 (ネットワーク技術研究所)

岩藤 進吾 (アミュレット)

市川 充 ( )

### キーワード

スモン、検診、インターネット、ホームページ、  
Internet Library

### 要 約

誰もが容易にスモンに関する質の高い情報を得られるようSMON Internet Libraryを構築し、インターネットを用いたスモンに関する情報網の確立を目的とした。

インターネットにおけるWorld Wide Web (WWW) Systemを用いて、一昨年度に日本大学医学部のServer (<http://www.med.nihon-u.ac.jp/>) で開設したスモン患者のためのホームページを、専用のInternet Server Machine (<http://smon.med.nihon-u.ac.jp/>) に移した。

スモンに関する情報をホームページに掲載した。一昨年からの関東・甲越地区における検診案内や検診ニュースなどを更新した。

インターネット上ではスモンに関する情報が得られにくいことから、SMON Internet Libraryを構築した。SMONの総説的理解をえらるるよう、高須俊明著「薬物による感覚障害“臨床事例”スモン」を電子文書化し、インターネット経由で閲覧ができるようにした。

今後少しずつSMON Internet Libraryを充実させていきたいと考えている。

### 目 的

誰もが容易にスモンに関する質の高い情報を得られるSMON Internet Libraryを構築し、インターネットを

用いたスモンに関する情報網の確立を目的とした。

### 方 法

(1)インターネットにおけるWorld Wide Web (WWW) Systemを用いて、一昨年度日本大学医学部のServer (<http://www.med.nihon-u.ac.jp/>) で開設したスモン患者のためのホームページを、専用のInternet Server Machine (<http://smon.med.nihon-u.ac.jp/>) に移した。

(2)スモンに関する情報をホームページに掲載した。一昨年からの関東・甲越地区における検診案内や検診ニュースなどを更新した。

(3)インターネット上ではスモンに関する情報が得られにくいことから、SMON Internet Libraryを構築した。

(4)SMONの総説的理解をえらるるよう、高須俊明著「薬物による感覚障害“臨床事例”スモン (中島章, 秋吉正豊 編集, 薬物と感覚障害, ソフトサイエンス社, 昭和55年, pp.149-400)」を電子文書化し、インターネット経由で閲覧ができるようにした。

### 結 果

印刷出版物である「薬物による感覚障害“臨床事例”スモン」の電子文書化にあたり、文字情報の変換は各種OCRソフトで比較的容易に可能であった。しかし画像、特にカラー写真は、出版物から電子化すると画質が悪いので、原図が利用可能なものはそれを各種イメージスキャナーで電子化した。

専用のInternet Server (<http://smon.med.nihon-u.ac.jp/>) を安定運用するのは容易ではなかった。最初のDebian



Linux SystemをOSとし、CPU Intel Pentium 166MHz、RAM 64MB、HDD SCSI 8GB、NIC DEC DE-500-AAのMachineをInternet Serverとした。日本大学医学部では情報関係の各種インフラを整備中で、Systemが完成する前に停電や断線があり、何度か運用不能となった。またDebianに詳しい者の協力が得られなくなった。

そこで最初はバックアップ用と考えていた、Linux Workgroup ServerをOSとするCPU Pentium II 450MHz 512 cache、RAM 128MB、SCSI 9.1GB HDD、INTEL Ether EXpress 100+Network S3500 - B RIVA128ACP 4MBVideo、Smart - UPS 700JをInternet Serverに変更した。

#### 考 察

ホームページを開設することは比較的容易に行えたが、専用のInternet Serverを十分に使いこなすにはまだ多くの課題があることが実感された。電子文書化した「薬物による感覚障害“臨床事例”スモン」の、画像の一部にはまだ改善の余地があると考えられた。また、誤植の入念なチェックも必要と思われた。

インターネット上でもスモンの理解が可能なページ

が幾つかみられるようになってきたが、まだ十分な情報量をもったページはない。専用のInternet Serverを活用して、SMON Internet Libraryの内容を、一步一步充実させていきたいと考えている。SMONの総説的理解をえられるような、英語の論文も電子文書化する予定である。

将来的には、全国の医療機関、患者－医師の意志の疎通を図り、スモンを始めとし、特定疾患・神経疾患全般に利用する方向に進めていきたい。

#### 文 献

- 1) 千田光一，高須俊明ほか：スモン検診におけるインターネットを用いた広域広報システムの試み，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書，p.85 - 86,1997
- 2) 千田光一，高須俊明ほか：SMON Internet Libraryの構築，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書，p.75 - 77，1998
- 3) 高須俊明：薬物による感覚障害“臨床事例”スモン，中島章，秋吉正豊 編集，薬物と感覚障害，ソフトサイエンス社，昭和55年，p.149-400

## Abstract

### Construction of the SMON Internet Library (the second report)

Koichi Chida<sup>1)</sup>, Toshiaki Takasu<sup>1)</sup>, Miyuki Fukushima<sup>2)</sup>  
Shingo Iwafuji<sup>3)</sup> and Mitsuru Ichikawa<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Neurology, Nihon University School of Medicine

<sup>2)</sup>Institute of Network Technological Incorporation

<sup>3)</sup>AMULET (Ichikawa Mitsuru Corporation)

In these days, the Internet associated World Wide Web (WWW) system is used generally to identify needed information quickly. We have provided WWW home page for patients with SMON using WWW server of Nihon University School of Medicine (<http://www.med.nihon-u.ac.jp/>). We provided our host computer connecting to the Internet, contrived it as WWW server (<http://smon.med.nihon-u.ac.jp/>). The home page for SMON patients was transferred to this WWW server. We revised the guidance and newspaper for SMON patients' examination in the Kanto-Koetsu district on this page. As we can not get enough information about SMON from WWW sites, we

constituted SMON Internet Library. We edited a review paper of SMON with Hypertext Mark-up Language (HTML) and linked it to the SMON Internet Library. However, the WWW server was frequently interrupted by technical and administrative problems. We hope to build WWW information system that can put physicians and patients in ready contact with each other for communication and consultation.

## スモン患者さんとの連携と交流のためのインターネット

杉村 公也 (名古屋大学医学部保健学科)  
清水 英樹 ( )  
高田 政夫 ( )  
美和 千尋 ( )  
小長谷正明 (国療鈴鹿病院)  
飯田 光男 ( )  
宮田 和明 (日本福祉大学社会福祉学部)  
福永 秀敏 (国療南九州病院)

### キーワード

スモン患者さん、交流、インターネット、ホームページ、アクセス、Eメール、医療相談

### 要 約

スモン患者さんの心身の異常から来る不安の解決にインターネット利用の可能性を検討するため、実験的スモンホームページを作成し、アクセスを体験してもらい、その感想をアンケート調査した。ホームページには表紙のページの他、患者さんの部屋、介護者の部屋などがあり、それぞれの部屋にはQ&Aの欄を設け、質問はEメールシステムで専門分野ごとの共同研究者に送信され、答えが出ることになっている。アクセス体験の結果、高齢のスモン患者さんはキーボードでの打ち込みやマウス操作に拒否反応を示したが、音声入力であれば可能性があるという印象を得た。しかし操作法を教えてもらえるなら購入したいという患者さんは少数だった。

### 目 的

スモン患者さんが心身のさまざまな問題に直面し解決法も判らず不安の中で生活している状況が明らかになっている<sup>1)</sup>。この状況を改善する手段として近年、普及の著しいインターネット<sup>2)</sup>を利用できないか検討する目的で以下のような実験的スモンホームページを作成し実際にアクセスを体験してもらいその反応を調

査した。

### 方 法

検診会に参加した患者さん10名にアクセスを実際に体験してもらい、その感想を調査した。

スモンインターネット (<http://smon.met.nagoya-u.ac.jp>) のページ構成は表紙のページ、そこからドアを開いて開ける (1)患者さん・患者の会の部屋 (2)介護・看護の部屋 (3)福祉・保健・行政サービスの部屋 (4)医師・医療技術者・班員の部屋からなり、それぞれがサブページを持っている。患者・患者の会の部屋はQ&Aという医療相談のページがあり、E-mailで専門家からの回答が記載されることになっている。

この医療相談は音声入力 (via voice) も可能になっている。

### 結 果

1) 体験の状況：多くのスモン患者さんはコンピューター操作が初めてであったのでマウス操作など一人一人の体験に長時間を費やし、多数の患者さんにアクセスを体験してもらうことはできなかった。インターネットを通してスモンに関する情報が流されていること、医療・介護・福祉の相談ができることを知って驚く患者さんが多かった。キーボードでの打ち込みには殆どの患者さんは拒否反応を示したが音声入力であれば可能性があるという印象を得た。

2) アンケート結果：パソコンの所有では2/10名が家族所有のものを利用できるが、その他はない(7/10名)か、家族が所有するが利用することはできない(1/10名)であった。

インターネットという言葉を知っている人は2名以外は聞いたことはあったが、スモンインターネットの存在は1/10名以外は知らなかった。当日体験後自分達の役に立つと思った人が多かった(7/10名)が患者さんが入力した質問に専門医が回答する場合も自分が質問を入力することには大変でできない(6/10名)か、役立つとは思えない(2/10名)とするものが多く、便利だ(2/10名)と感じるものは少数であった。

音声入力もやや正確さに問題があったので音声入力だけで操作ができれば利用を考える(4/10名)、入力する気はない(3/10名)、どちらとも言えない(3/10名)と意見は分かれた。

この結果10万円程度でこれらの機能を持ったパソコンを斡旋し操作法を教えてもらえれば購入して導入したいと答えた人は2名にすぎなかった。

#### 考 察

スモン患者さんは高齢化に伴ってスモン症状の悪化や合併症から来る症状が重なりさまざまな困難に直面している。そうした症状は患者さん自身どれがスモンによるもので、どれが合併症によるものかの区別もつかないまま、いったい今後どうなるのだろうかという不安に怯えている。それらの症状はスモン患者さんを数多く扱っているスモン専門医から見ればかなり共通の症状で、そうした訴えへの扱いも熟知している。しかし一般的な地域医療の現場ではスモン患者さんはごく少数でその患者さんの管理も不慣れた医師が圧倒的である。そのためにはスモン専門医や福祉関係者と専用のホットラインが敷設され、ある程度の迅速さで応答でき、その情報をさらにスモン患者さんや医師に公開し、共有できれば多くのスモン患者さんの不安の解

消に役立つQOLの改善、維持に資するだけでなく、スモンの医療システムの向上にも資するものがある。

インターネットは多くの情報を迅速に特定あるいは不特定多数に安価に発信することができることで、患者さんへの医療情報伝達手段としては最適の方法である<sup>3)</sup>。

さらにこれにEメールシステムを付設すれば、受信者側の反応や疑問が送信者側に伝達し、相互の交流も可能になる。

しかし高齢のスモン患者さんの多くはパソコンに触れたことがなく、キーボード操作やマウスの操作にはとまどい以上の拒否反応を示した。できるだけ容易にアクセスできるように工夫をしたが、全くキーボード操作なしにアドレスを入れることは困難で、音声入力も訂正にはキーボード操作が必要になったのでこの点がネックとなった。したがってQ&Aなども大変な時間がかかるように思われた。

慣れてしまえば簡単なマウス操作も初めての場合はなかなか正確には動かなかった。

こうしたことからインターネットが高齢のスモン患者さんにも利用できる状況になるにはパソコンが一般家庭で高齢者にとってもテレビ並に身近になり、キーボードに扱らない簡単で正確な入力方法の開発が是非必要である。

#### 文 献

- 1) 岩下 宏：平成9年度研究総括，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書，P.13-16，1998
- 2) 飯田光男ほか：平成9年度における全国スモン検診の分析と検討，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書，P.17-22，1998
- 3) 木村幸博：インターネット6 保健福祉医療の連携ネットワークシステムについて，日医雑誌 118：85-89，1997